

DA ALUCINAÇÃO NA CLÍNICA AO VER ALUCINATÓRIO DA IMAGEM: UM PERCURSO ETNOGRÁFICO

DOI

[https://dx.doi.org/10.11606/
issn.2525-3123.gis.2019.146843](https://dx.doi.org/10.11606/issn.2525-3123.gis.2019.146843)

ORCID

<http://orcid.org/0000-0002-7735-6174>

DANIELA FERIANI¹

Universidade de São Paulo, São Paulo, SP,
Brasil, 05508-010 - fla@usp.br

RESUMO

Seguir os fios que compõem a doença de Alzheimer, incluindo as linhas de fuga, foi o trajeto percorrido ao longo de minha pesquisa de doutorado. Neste artigo, mostro esse percurso etnográfico pelas linhas e imagens com que fui tecendo a doença como um campo de experiências e disputas, em que se constitui tanto um diagnóstico quanto um modo de subjetividade e uma estética. Das consultas médicas aos delírios, da medicina ao xamanismo e ponto de vista demente, as imagens me abriram para outras maneiras de ver e narrar a doença. E, ao longo desse trajeto, uma proposta etnográfica apareceu. O que a doença de Alzheimer me revelou do fazer antropológico – e vice-versa? Como a travessia entre viver a doença e contá-la me ajudou a ver minha própria travessia entre viver o campo e contá-lo? Pois à medida que a doença de Alzheimer ia sendo composta, tecia-se também uma etnografia.

PALAVRAS-CHAVE

Etnografia; imagem;
doença de Alzheimer;
assombro; experiência.

ABSTRACT

Following the threads that compose Alzheimer's disease, including the lines of flight, became the trajectory shaping the course of my doctoral research.

1. Artigo desenvolvido durante vigência de bolsa concedida pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp). Processo: 2017/14740-7

In this article, I demonstrate this ethnographic journey through the lines and images with which I wove the disease as a field of experiences and disputes, in which it manifests as a diagnosis, a mode of subjectivity and an aesthetic simultaneously. From medical consultations to deliriums, from medicine to shamanism and the viewpoint of those with dementia, the images opened me up to other ways of seeing and narrating the disease. Along this journey, an ethnographic proposal emerged. What did Alzheimer's disease reveal to me about doing anthropology – and vice-versa? How did the passage between living the disease and telling others about it help me envisage my own passage between living the field and its re-telling? Since as Alzheimer's disease was gradually being composed, so too was an ethnography.

KEYWORDS

Ethnography; image; Alzheimer's disease; haunting; experience.

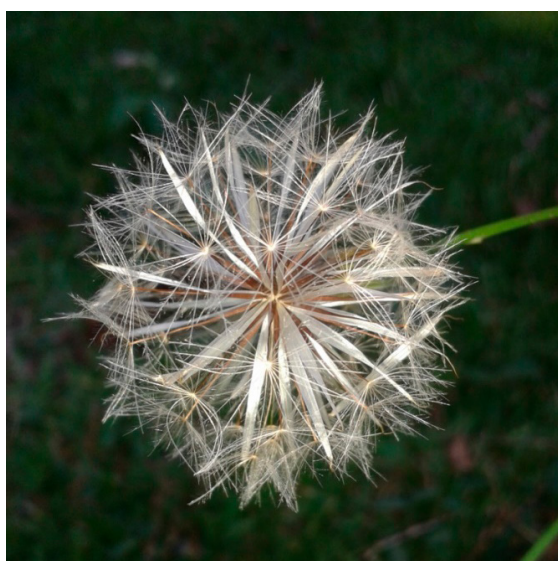


FIGURA 1
Dente de leão.
Foto: Daniela
Feriani.

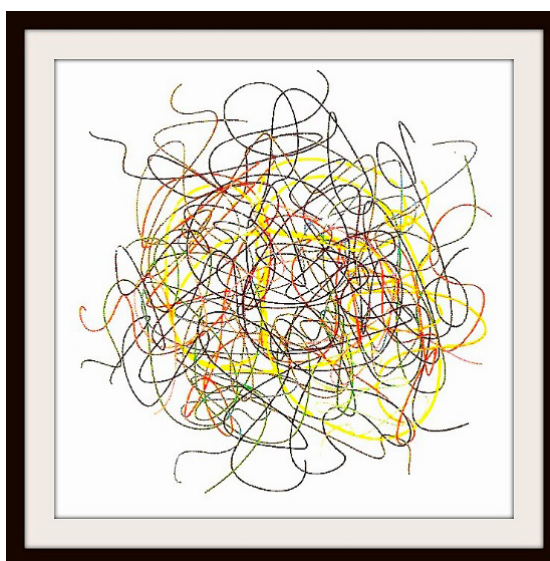


FIGURA 2
Meshwork, no
livro *Lines*. Fonte:
Ingold (2007).

For the inhabitant, the line of his walking is a way of knowing. Likewise the line of writing is, for him, a way of remembering. In both cases, knowledge is integrated along a path of movement.
(Ingold, 2007)

“É como se os fios fossem se soltando aos poucos”. É assim que a coordenadora da Associação Brasileira de Alzheimer (Abraz) começa a falar sobre a doença para um grupo de cuidadores-familiares. Recolher os fios da doença, compô-los e desmanchá-los tem sido o meu percurso etnográfico.

Ao longo da pesquisa, fui me interessando cada vez mais pelos relatos e cenas que escapam da dinâmica mais institucional. Se o campo começou na Abraz, com as reuniões do grupo de apoio, e nos ambulatórios da neurologia e psiquiatria geriátrica, com as consultas médicas em um hospital universitário, a vontade de testemunhar cenas e relatos mais subjetivos me fez buscar outros espaços. Se o cotidiano é fundamental para a constituição da doença por meio de pistas sobre as atividades domésticas, senti que era nos espaços mais informais que eu poderia enlaçar mais linhas ao emaranhado.

Saí dos consultórios médicos e das reuniões da Abraz e fui para as casas das pessoas em processo demencial. Ouvi Rosa explicando ao marido como se vestir. “Não, nego, não é assim. Isso é uma camisa, não é uma calça. Não é pra pôr as pernas, mas os braços”. Vi Célia ficar aflita porque o macaco da novela invadiria a sala. Esperei, com Olga, a mãe dela – falecida há 20 anos – chegar, numa casa em que ela dizia não ser sua. Conversei com João por horas, entre lembranças, delírios e raciocínios matemáticos. Ri do humor implacável de Arthur e chorei, com ele, quando se emocionou com as belezas da vida.²

Nessa busca pela composição da doença de Alzheimer, algumas imagens foram recorrentes. Chegadas a mim por meio de relatos, cenas e gestos vistos em campo, ensaios fotográficos, vídeos e ações de campanha de conscientização, *blogs* e obras de arte de pessoas em processo demencial, reuni-as em nomes como *dente de leão*, *casa* e *espelho-rostos*.³ A partir deles, desenhei um itinerário de pesquisa, sobrepondo questões, sujeitos, espaços, tempos. O que eu quero contar, aqui, é como essas imagens – ou metáforas – deslocaram a minha maneira de pensar e fazer etnografia, abrindo-me para outros modos de ver e narrar a doença. Como se trata de mostrar um percurso, as relações pelas quais passei serão acionadas para compor tal trajetória, como fios que foram sendo puxados, mas que, por ora, não me deterei sobre eles. Ao propor mostrar um fluxo, deixarei as pausas para outros momentos. Assim, se corro o risco de passar por algumas questões sem contê-las em sua densidade, é com a intenção de que o movimento da pesquisa possa ser melhor visto.

2. As pessoas com quem interagi na pesquisa, são, sobretudo, de classes menos favorecidas, usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS). Os cuidadores são familiares, principalmente cônjuges e filhos(as). Os enfermos foram diagnosticados com doença de Alzheimer e se encontravam em diferentes estágios da doença – inicial (leve), moderado e grave. Eu os conheci nas consultas médicas de um hospital universitário e nas reuniões de grupo de apoio da Abraz (voltadas para os cuidadores, uma vez que os enfermos não podem participar) – foram nesses espaços que fiz minha aproximação e peguei o contato para um acompanhamento mais próximo, com visitas domiciliares.

3. Temos tanto imagens produzidas por cuidadores-familiares e especialistas (como fotógrafos, cineastas, voluntários da Abraz e por mim, enquanto pesquisadora) quanto aquelas produzidas pelas pessoas em processo demencial. A minha tentativa foi recolher essas imagens e fazer algumas composições num esforço de olhar e tomá-las como um pensamento visual da doença.

O *dente de leão* – planta formada por vários filamentos, os quais, quando assoprados ou em contato com o vento, soltam-se e saem voando – é muito usado em materiais informativos sobre doença de Alzheimer, a qual tem na dissolução sua imagem mais (im)potente. Não é à toa que sites, panfletos, *folders* a utilizam frequentemente para falar da irreversibilidade dos processos demenciais.⁴



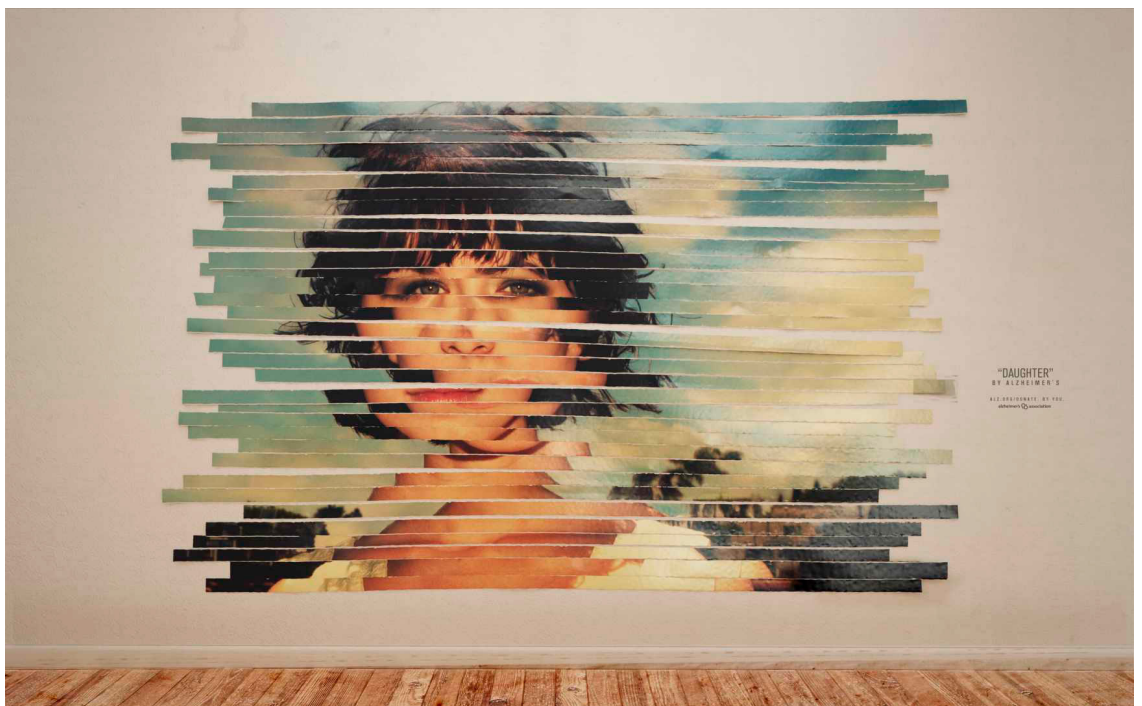
FIGURAS 3 e 4
Folder da
Associação
Brasileira de
Alzheimer (Abraz).



FIGURAS 5-7
Imagens
encontradas em
sites de notícias
sobre doença
de Alzheimer.

4. Tenho preferido falar em demência e/ou processo demencial porque o diagnóstico de doença de Alzheimer (o tipo mais comum de demência) é extremamente complexo e sempre se refere à uma probabilidade – “provável doença de Alzheimer”, na expressão dos médicos –, já que o diagnóstico considerado definitivo – o qual, ainda assim, pode trazer dúvidas – só se dá com o exame necroscópico do cérebro. Além disso, as fronteiras e nuances entre os vários tipos de demência (de Alzheimer, frontotemporal, vascular, com Corpos de Lewy) são tênues, incertas, passíveis de reformulação e controvérsias. Para uma discussão mais profunda sobre o diagnóstico, ver Feriani (2017a).

Qual é a potência da dissolução?



FIGURAS 8-10
Exposição
"Alzheimer",
organizada por
Alzheimer Disease
International
(ADI/EUA).

Levei a sério a metáfora da dissolução tanto para pensar a composição da doença quanto a composição de meu próprio percurso de pesquisa e escrita. O dente de leão, com seus fios sobrepostos e vulneráveis, que ora se separam ora se juntam, foi tomado por mim como o próprio emaranhado do tema e da etnografia que se pretendeu fazer: um entrecruzar de campos, relações, sujeitos, num movimento transversal de dobrar e desdobrar, conter e transbordar.

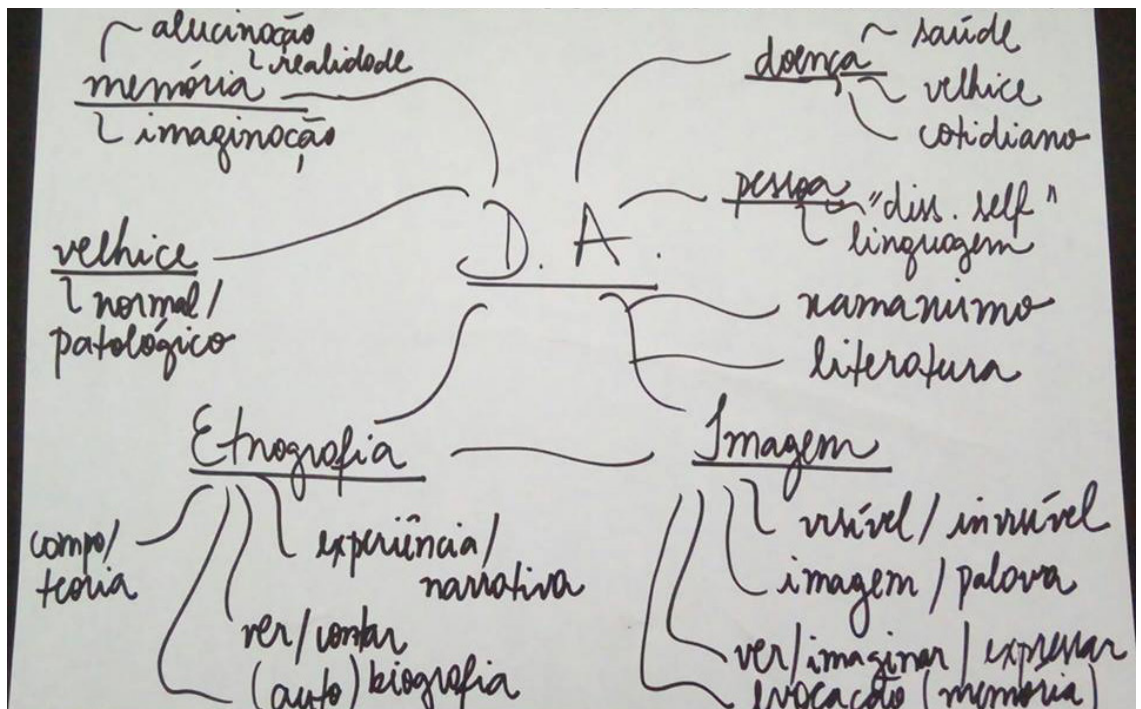
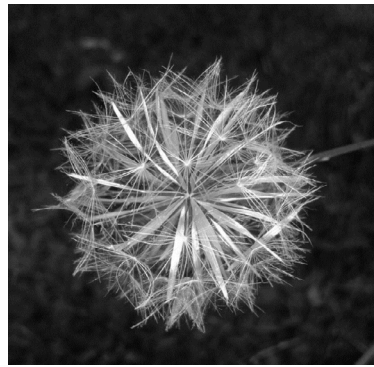
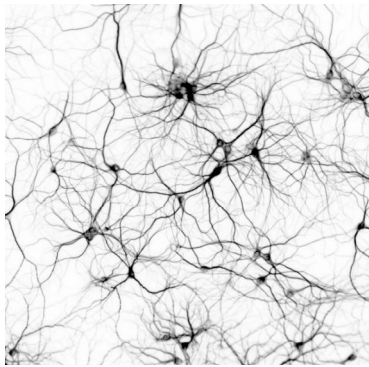


FIGURA 11
rede de neurônios. Fonte:
<http://www.rzagabe.com/2014/11/03/an-introduction-to-artificial-neural-networks.html>;

FIGURA 12
dente de leão. Foto:
Daniela Feriani;

FIGURA 13
Ingold, 2007.

FIGURA 14
desenho do meshwork
da pesquisa.

As imagens-chave da doença de Alzheimer – a rede de neurônios (Figura 11) e o dente de leão (Figura 12) –, justapostas ao *meshwork* de Tim Ingold (2007) (Figura 13), levaram-me a olhar para o próprio movimento da pesquisa, para a eficácia da forma e, assim, ver e desenhar meu percurso etnográfico, meu *meshwork* (Figura 14) com os principais fios – ou conceitos – que eu busquei relacionar.

Se *dente de leão* me fez seguir um mapa de linhas para compor a doença e a etnografia, *casa* e *espelho-rostos* me fizeram fazer as pausas para contemplar os gestos, as linhas de fuga, os contornos, os borrões.

Casa abriga uma relação entre cuidado, doença e memória. Essa imagem vem de uma das principais queixas dos cuidadores-familiares – a da pessoa enferma querer “ir para casa”, referindo-se à casa da infância ao não reconhecer como tal o lugar em que está. A partir disso, a tentativa foi de compreender o lugar que cabe à família no cuidado da doença como medida e desmedida, dosagem e descontrole: ao mesmo tempo em que o cuidador-familiar é fundamental para se chegar ao diagnóstico ao fornecer as informações necessárias e ser o termômetro dos médicos quanto ao manejo dos sintomas e dos remédios, ele também leva à consulta demandas outras que fogem da competência médica, como conflitos entre parentes, situações de violência e maus tratos, além de discordâncias no processo de negociação do que é permitido ou não ao enfermo.

Casa também mostra a importância de se recolher os rastros e as pistas do cotidiano para a composição tanto da memória (Feriani 2017b) quanto do diagnóstico de doença de Alzheimer (Feriani 2017a). É percorrendo o dia a dia do doente por meio de cenas e relatos descritos por quem cuida que residentes e médicos conseguem perceber o quanto o “não lembrar” está relacionado ao “não conseguir fazer” da doença. Tomar banho, comer, atender ao telefone, vestir-se, cozinhar tornam-se cenas que precisam ser registradas, dedicadas, recolhidas, como se fosse preciso retê-las, guardá-las para se tornarem normais e possíveis. Se essas atividades podem ser banais e passar despercebidas, elas ganham uma dimensão extraordinária para aqueles que não conseguem realizá-las ou, ao menos, encontram dificuldades para tal: Kris, que não consegue ligar a máquina de lavar; Joe, apavorado porque os alimentos da geladeira vão atacá-lo; Odalina, que usou cal em vez de polvilho para fazer biscoito e detergente para cozinhar; Guilherme, que vestiu a camisa como se fosse calça; Olga, que não sabia mais como fazer café; José, que entrou vestido embaixo do chuveiro para tomar banho –outra vez, tentou tomar banho com a água do vaso sanitário.

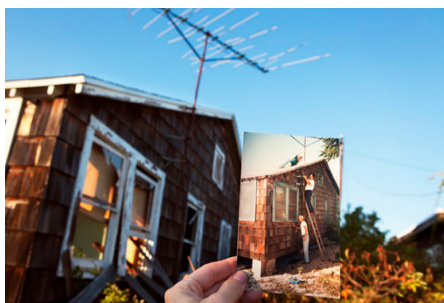


FIGURA 15
Susan Falzone⁵.

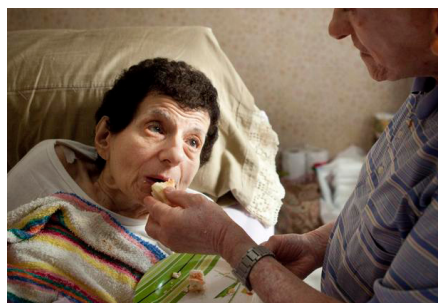


FIGURA 16
Alejandro Kirchuk⁶.



FIGURA 17
Fausto Podavini⁷.



FIGURA 18
Fausto Podavini.



FIGURA 19
Susan Falzone.

A potência da imagem é tanta que outro elemento fortemente acionado é o do espelho. Não se reconhecer ao olhar no espelho é tido pelos médicos como um dos sintomas mais temidos da doença, a chamada “dissolução do *self*”.⁸ Há relatos, por parte dos cuidadores-familiares, de pessoas que conversam com o próprio reflexo, convidam para passear, se assustam achando ser um estranho que invadiu a casa. São cenas tragicômicas: ao mesmo tempo em que indicam o horror da doença, provocam risos naqueles que presenciam.

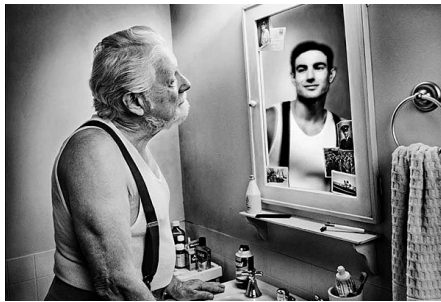
Em 2010, um laboratório farmacêutico usou esse tema para uma campanha de lançamento de um remédio para postergar a perda da memória, indicado para as fases leve e moderada da doença de Alzheimer. *Reflections* foi o nome dado ao ensaio fotográfico, feito por Tom Hussey.

5. Ensaio “Grace”, em que Susan Falzone fotografa o cotidiano da tia com doença de Alzheimer. Disponível em: <https://bit.ly/1kQFD1a>.

6. Ensaio “La noche que me quieras”, em que Alejandro Kirchuk fotografa o cotidiano da avó, com doença de Alzheimer, e do avô, como cuidador. Disponível em: <https://bbc.in/2TCVcAE>.

7. Ensaio “Mirella”, em que Fausto Podavini fotografa o cotidiano de um casal – ele, com doença de Alzheimer; ela, como cuidadora. Disponível em: <https://bit.ly/2FwSPKj>.

8. Expressão usada por médicos e residentes do ambulatório de neurologia pesquisado.



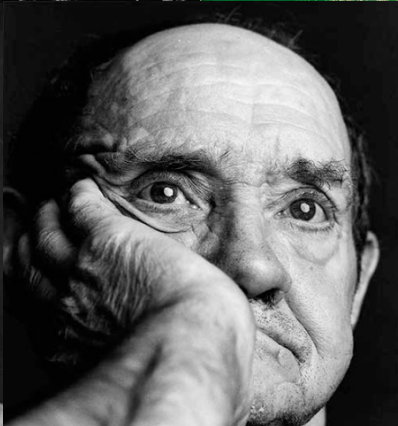
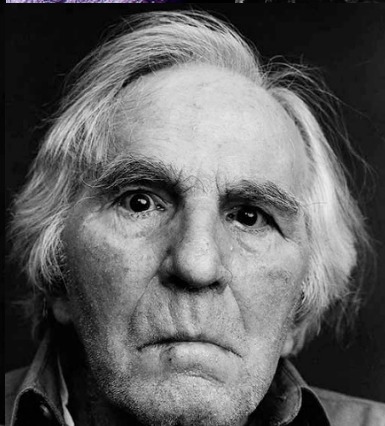
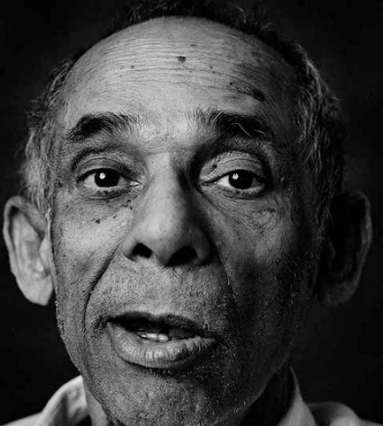
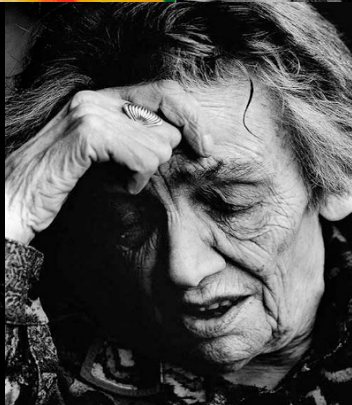
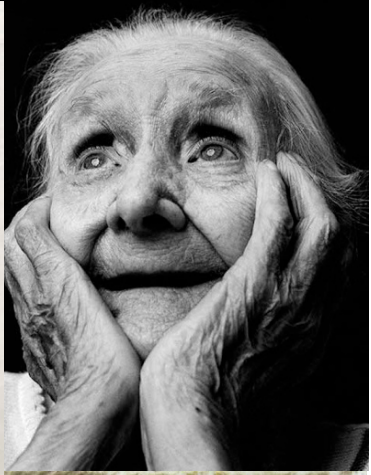
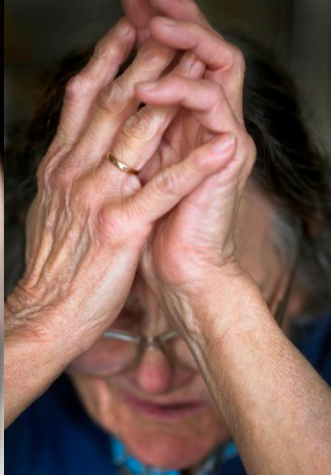
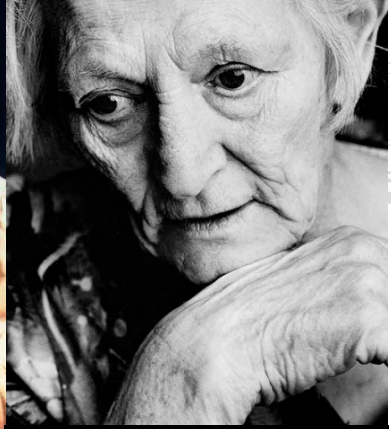
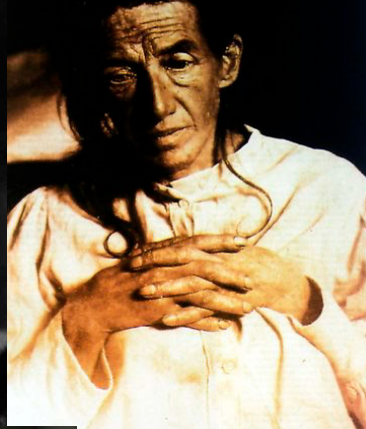
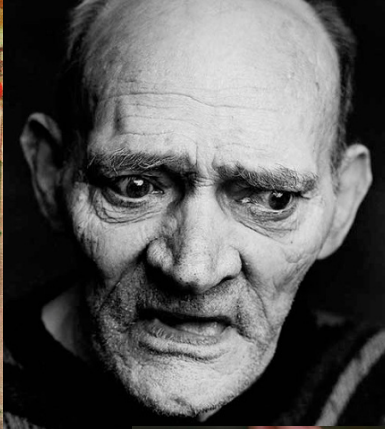
FIGURAS 20-23
Reflections, de
Tom Hussey.

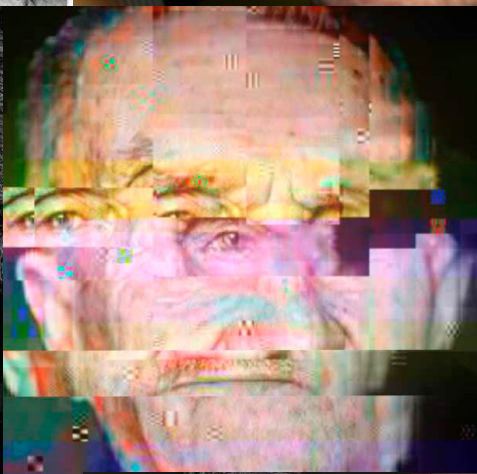
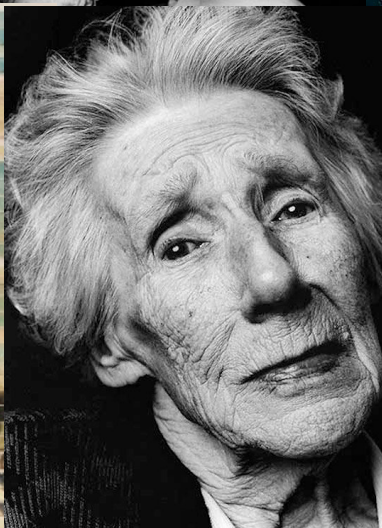
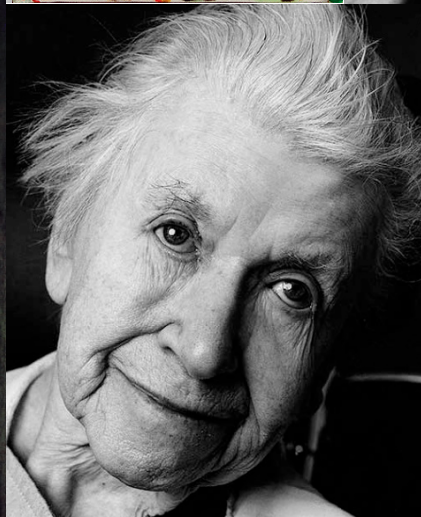
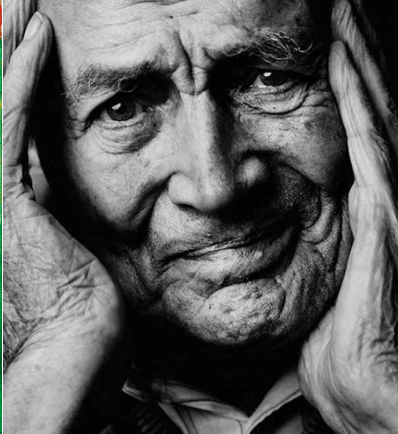
O espelho é tanto objeto, coisa quanto metáfora para falar da fractalidade, dissolução, confusão da doença. Como mostram Kopenawa e Albert (2015, 119), “não são espelhos de se olhar, são espelhos que brilham”. E, ao brilharem, ofuscam a visão, como Jimmie, que ficou apavorado ao se olhar no espelho e não se ver (Sacks 1997).⁹

COMO NÃO VER? E, AO VER, O QUE FAZER COM AS IMAGENS?

O rio que fazia uma volta
atrás de nossa casa
era a imagem de um
vidro mole que fazia uma
volta atrás de casa.
Passou um homem depois
e disse: essa volta
que o rio faz por trás de
sua casa se chama enseada.
Não era mais a imagem
de uma cobra de vidro
que fazia uma volta atrás de casa.
Era uma enseada.
Acho que o nome empobreceu a imagem.
(Manoel de Barros)

9. Aprofundo essa discussão sobre espelho, noção de pessoa e a relação com o xamanismo em outro artigo (no prelo).





Como não ver esses rostos, gestos, olhares, narizes, mãos? Como não ouvir o quanto eles gritam e expressam?

Tais imagens ardem, indicam uma crise, um sintoma, revelam não uma falta de sentido, mas um excesso: “[...] a imagem arde pela memória, quer dizer que de todo modo arde, quando já não é mais que cinza: uma forma de dizer sua essencial vocação para a sobrevivência, apesar de tudo” (Didi-Huberman 2012b, 216).

O discurso da “dissolução do *self*” coexiste com uma grande quantidade de rostos.¹⁰ Se as neurociências elegeram o cérebro como conceito-imagem da noção de pessoa, a contra-narrativa da doença de Alzheimer elegeram o rosto – o rosto como uma dobra interior-exterior, dentro-fora, cabeça-corpo.¹¹ A impressão que se tem é a de que, a despeito da perda da memória, da narrativa, do mundo, o que fica é o rosto, com suas expressões, gestos, nuances, distorções, rasuras, sintomas, como se contasse o que não pode mais ser contado por palavras. O rosto como agente de percepção interliga cabeça (cérebro) e corpo para compor uma noção de pessoa alternativa ao modelo biomédico.

Espelho-rosto percorre qual é a noção de pessoa que transita ao longo das oscilações entre negar ou potencializar a dissolução. Ou seja, a expressão biomédica “dissolução do *self*” está atrelada à uma concepção de pessoa pautada na cognição, no indivíduo e na autonomia. Quando vamos para outros contextos, como sociedades indígenas e/ou “não ocidentais”, tal expressão não faz sentido porque outra noção de pessoa está em jogo. A doença de Alzheimer oscila, assim, entre uma epidemia, mal, terror – nas sociedades em que a noção de pessoa se pauta pela memória e cognição – e invisibilidade, ausência ou tolerância, quando a pessoa é composta por um campo de relações.¹²

10. Quase 70% das imagens encontradas são rostos/retratos.

11. Chamo de contra-narrativa, aqui, tudo o que transborda do discurso biomédico da “dissolução do *self*”, como os ensaios fotográficos, os vídeos e as ações de campanha de conscientização da doença, os relatos de cuidadores-familiares, as cenas presenciadas ao longo da pesquisa de campo, os blogs e obras de arte de pessoas em processo demencial. Ainda que haja, nessas situações, a ideia de uma perda da pessoa e de uma noção de realidade, isso se faz de maneira ambígua com outras tentativas de mostrar que, a despeito de tudo, a pessoa permanece, por meio, principalmente, do corpo, dos afetos, gestos, comportamentos. Mesmo para a biomedicina, a “dissolução do *self*” coexiste com uma série de recomendações que a contradizem ou, ao menos, problematizam, como a manutenção da autonomia até quando for possível e a importância da estimulação cognitiva por meio de atividades físicas, de terapia ocupacional e de lazer, como passeios, almoços em família etc. Porém, ainda que o cérebro, para as neurociências, tem se relacionado cada vez mais com o ambiente e com o corpo – principalmente com o coração –, ele se mantém como lugar privilegiado para o pensamento e a noção de pessoa na concepção científica ou biomédica.

12. Ciente dos riscos e fazendo as mediações necessárias, o diálogo com outros contextos, como o xamanismo – como um fenômeno que também lida com a doença, a morte, o mal, e alterações de consciência –, se dá numa tentativa de buscar outras referências para pensar noções de pessoa, doença, memória e realidade à revelia do discurso biomédico e, com isso, como um contraponto “bom pra pensar” no que está em jogo quando se trata de tomar a doença de Alzheimer como “a doença do século XXI”. Faço essa discussão de maneira detalhada em outro artigo (no prelo).

A doença de Alzheimer já foi associada ao “mal” por ameaçar os valores neoliberais, como autonomia, indivíduo, independência, autocuidado (Robbins 2008, Burke 2015, Wearing 2015, Goldman 2015). Fabio Landa, médico e cientista social com estudos em psicologia e psicanálise, mostra como o filósofo francês E. Lévinas faz uma crítica à noção de autonomia como pilar do pensamento ocidental por meio do lugar que o rosto assume em sua obra, ao olhar particularmente para o extermínio dos judeus na Europa na Segunda Guerra Mundial. Segundo Landa, Lévinas toma o rosto como excedente de qualquer descrição possível, a parte mais vulnerável do corpo humano, a mais desnudada e exposta às violências: “[...] perceber um Rosto, segundo Lévinas, implica um arrebatamento que não deixa o tempo de ver, como diante de uma imagem, um quadro” (Landa 2003, 117). Assim, “acolher um Rosto abala as certezas que cada um tenta adquirir sobre o outro e sobre si mesmo” (Ibid., 118).

Nesse sentido, aqui, em minha pesquisa sobre a doença de Alzheimer, acolher um rosto seria um contraponto a diagnosticá-lo, assumindo, como faz Lévinas, a irreducibilidade da alteridade, em vez da “dissolução do *self*”. Talvez a crescente produção imagética sobre a doença de Alzheimer – como filmes, romances, ensaios fotográficos, peças de teatro, *blogs*, exposições artísticas – seja uma tentativa para que se acolha tais rostos, perceba-os em sua vulnerabilidade, violência, arrebatamento, como quaisquer outros; uma tentativa, enfim, para nos vermos neles.

Como espelhos de nós mesmos, vemos, pelo reflexo às avessas, a “alteridade irreducível do outro” (Landa 2003) para que, atravessando esse “mundo de lá” da demência, desconfiemos de nossas próprias certezas e referências. Para os cuidadores-familiares, isso implica transformação tão grande que alguns chegam a sentir os efeitos da doença, como dissolução, desorientação, esquecimento, confusão, loucura, estranheza, e também eles precisam reinventar o cotidiano, a linguagem e o rosto.

O que é da linguagem sem o rosto?

O rosto não é um invólucro exterior àquele que fala, que pensa ou que sente. A forma do significante na linguagem, suas próprias unidades continuariam indeterminadas se o eventual ouvinte não guiasse suas escolhas pelo rosto daquele que fala (“veja, ele parece irritado...”, “ele não poderia ter dito isso...”, “você vê meu rosto quando eu converso com você...”, “olhe bem para mim...”) [...] uma língua cujos traços significantes são indexados nos traços de rostidade específico. [...] O rosto constrói o muro do qual o significante necessita para ricochetear, constitui o muro do significante, o quadro ou a tela. O rosto escava o buraco de que a subjetivação necessita para atravessar, constitui o buraco negro da subjetividade como consciência ou paixão, a câmara, o terceiro olho. (Deleuze e Guattari 1996, 29)

Rostos constituem contextos de enunciação, definem as posições dos sujeitos. A linguagem só pode ser compreendida porque tem o rosto para se ancorar, ricochetar o significante. “É pelos rostos que as escolhas se guiam e que os elementos se organizam: a gramática comum nunca é separável de uma educação dos rostos. O rosto é um verdadeiro porta-voz” (Ibid., 43).

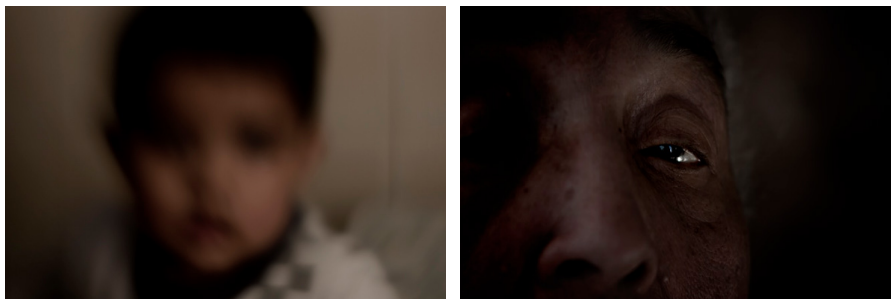
O que é do rosto sem a linguagem? A relação entre imagem e nome se mostrou fundamental ao longo da composição da doença de Alzheimer e das pessoas que a vivem. Se residentes e médicos perseguiram essa relação para a tessitura do diagnóstico e cuidadores-familiares para a compreensão e manejo da doença, as pessoas em processo demencial também trilharam essa busca: para elas, nomear a experiência da doença implica em nomear a si mesmas. Numa campanha denominada “Still”, na rede social Facebook, a Associação de Alzheimer da Irlanda publicou fotos de pessoas com a doença segurando um cartaz escrito “still (*nome da pessoa*)” ou “still (insistently) (*nome da pessoa*)”.

A partir da obra de Roy Wagner, Dulley (2015) mostra como certa forma de nomeação está vinculada a determinada concepção da diferença, sendo a relação entre nomeação e alteridade o problema geral da antropologia. O nome é uma maneira de fixar um ponto de referência em uma gama de relações potencialmente infinitas, e essa designação é sempre relacional. Retomando Derrida, a autora discute como o ato de nomear institui uma diferença não só entre os nomes, por um lado, e o nome e a coisa, por outro, mas também entre a coisa e ela própria, chamando a atenção para a instabilidade do nome, seus movimentos e tensões.

Para Wagner (1989), há duas maneiras de ver os nomes: 1) os nomes como pontos de referência ou códigos, representando as coisas nomeadas (ordem da homologia) e 2) os nomes como relação entre o nome e a coisa nomeada (ordem da metáfora, analogia). Adotando a segunda maneira – o que eu também pretendi fazer em minha pesquisa –, o autor mostra como o nome é um símbolo que se refere a ele mesmo, um princípio organizador cujo significado está nas analogias que estabelece e não nos referentes. Os nomes são pensados, assim, como metáforas expandidas, pois estabelecem relações de relações – conceitos e imagens participariam de um pensamento analógico. Nesse sentido, reivindicar um nome e um rosto é se posicionar num campo de relações, ter um lugar de fala, criar um contexto de enunciação. No “mundo às avessas” da demência, em que tudo é possível e fugidio, reivindicar um rosto talvez seja a maneira de se dobrar a linha mortal da doença.

PONTO DE VISTA DEMENTE OU COMO VER BORRÕES E VAGA-LUMES

FIGURAS 24 e 25
*Essa luz sobre o
jardim*, de Fábio
Messias.



Espelho-rostos foi me levando cada vez mais ao ponto de vista demente, às imagens endógenas, aos delírios, às linhas de fuga da doença. Para Deleuze, é dobrando a linha mortal da doença que se compõe um modo de subjetivação, uma possibilidade de vida no entre, no devir. A dobra é a “potência da metamorfose” (Deleuze 1992, 202).

É isso a subjetivação: dar uma curvatura à linha, fazer com que ela retorne sobre si mesma, ou que a força afete a si mesma. Teremos então os meios de viver o que de outra maneira seria invivível. O que Foucault diz é que só podemos evitar a morte e a loucura se fizermos da existência um “modo”, uma “arte”. (Ibid., 145)

Dobrar a linha de fuga é uma operação para constituir sujeito à margem de saberes e poderes estabelecidos, principalmente para os excluídos sociais – a queixa, aqui, tem grande importância poética e histórica nesse processo. Trata-se de um estilo de vida, a composição de uma estética e de uma ética que se faz na capacidade de ver e dizer – para Deleuze (1992), é essa a pergunta importante: o que somos capazes de ver e dizer? Ou, como perguntou Didi-Huberman (2011), somos, afinal, capazes de ver vaga-lumes?

Pois essas pessoas estão sentindo, dizendo, pintando, escrevendo, dançando, cantando. Metáforas, palavras, gestos, imagens, ruídos, lacunas, coisas, espíritos, fantasmas (se) mostram, assombram, são ouvidos. Narram a perda do narrar ou possibilidades outras de narrativas. Inventam uma vida, um rosto, uma linguagem.

Além dos comentários, gestos, queixas, recusas, desejos encontrados ao longo da pesquisa, há os *blogs* de Kris e Joe e as obras de arte de William Utermohlen e Carolus Horn.

O estadunidense Joe decidiu escrever sua história e o dia a dia com a doença num *blog*, com início em 2006, dois anos após o diagnóstico. “Welcome to my world”, convida-nos. “It is like not having to wear glasses now; my eyes say you can see stupid, my brain says where your glasses

are? What is really a pain is looking for my glasses that I do not need. [...] The birds, clouds, trees and such all take on a new meaning in the world we are thrust into” (Potocny 2006). Os *posts* alteram momentos de lucidez e confusão. Comparando a sua mente com uma esponja, Joe diz que esquece onde guardou objetos, de comer, tomar remédio, dormir, o que ia dizer no meio da frase ou no momento em que está escrevendo no *blog*.

Para Joe, a doença criou “outro mundo”. “Joeland”, “World of Dementia”, “Neverland”, “Mr. Alzheimer’s”, “Alzheimer’s land”, “dream land” são algumas das expressões usadas por ele. Em alguns momentos, ele se vê entre duas realidades diferentes, cindido, confuso. “I was in a state of, in betweenness, between here and there. I finally started eating but with my fingers and slowly got back to where I should be”; “I live in a multiple of realities, unlike you I never know when I will pop in or out of any of them” (Ibid.).

Nessa “terra do sonho” (dream land), sonho e realidade – “whatever you call it” ou “this shitty reality I call life” – estão se tornando o mesmo: ele acorda, ouve vozes e não consegue distinguir em que estado está, sentindo-se um cativo da própria mente, corpo e lar. Por outro lado, Joe gosta de criar situações em seu cérebro e ver como as partes jogam/brincam com elas. Considera isso mais interessante do que os jogos mentais recomendados pelos médicos, cuidadores e familiares. Ele acredita que sempre fez isso, mas que percebeu seu cérebro mais imagético – “Find myself more and more drawing inside myself” (Ibid.), não sabendo se é por causa da doença ou da maneira que ele encontrou de lidar com ela.

Ao se comparar com um livro em que a capa pode ser boa e o conteúdo, ruim, Joe nos convida a lê-lo sem perder suas características peculiares – rasgado, marcado, sem sentido, com dobras e partes faltando. Diz ter inventado uma nova linguagem, chamando-a de “Joenese”, “dementia-ese” e “soap box”. Como Catarina numa “contínua redefinição de si mesma – Catarina, Catakina, Catieki, Catkine, Catkina”, “capaz de explorar novos modos de auto-avaliação e renovar seu senso de dignidade” (Biehl 2008, 444), Joe também vive um processo de escrita-devir que inventa uma possibilidade de vida – Joe, Joenese, Joeland.

My conversation with others is getting more difficult and less, oh what the hell, speak able cannot think of the right wording. That is becoming harder, finding the words that fit we play guessing games with me as to what I am trying to say, I guess I am refining my language, joenese, to a more pure form, which I do not understand.

[...]

In just regular conversation I get all mixed up, use the wrong words, words sort of dribble out of my mouth and I forget in the middle of things what it is we are talking about. (Potocny op. cit.)

Kris também escreve um *blog*. Estadunidense como Joe, foi diagnosticada com doença de Alzheimer aos 46 anos. Iniciou o *blog* em 2003, no mesmo ano do diagnóstico. Tanto Joe quanto Kris se veem como porta-vozes da doença e se dedicam a diversas atividades nesse sentido, como congressos e palestras em várias partes do mundo.

As sensações de confusão, estranheza, nebulosidade e desorientação são constantes. Névoa (ou nevoeiro, neblina), labirinto, viagem, tempestade são imagens recorrentes para contar a experiência de viver com a enfermidade. Nesses dias (os chamados “foggy days”), Kris não consegue ler um artigo, achar graça em um quadrinho, cozinhar (ela diz que a “névoa” dela tenta cozinhar, mas, apesar de conhecer todos os ingredientes e saber o que precisa ser feito, ela simplesmente não consegue fazê-lo).

Em algumas situações, Kris diz ter ataques de pânico, normalmente quando não realiza alguma atividade considerada “simples”, como não conseguir ligar a máquina de lavar roupas, não saber como arrumar o quarto de artesanato, queimar os *cookies* que estavam no forno, esquecer-se de como faz café, não saber o que comprar no *shopping*, perder-se em sua própria casa, não conseguir desligar a escova de dente elétrica. Nesses momentos, ela percebe que o pensamento está em seu cérebro, mas não consegue transmiti-lo em ação. “It’s like the instructions are written in a foreign language” (Bakowski 2003).

Na dificuldade de encontrar as palavras – “my word problems” (Ibid.) –, Kris, assim como Joe, também nota seu cérebro mais imagético. Em vez dos pensamentos aparecerem como palavras, ela agora os vê como imagens, como um “*storyboard*”, o que, para ela, torna tudo mais difícil porque precisa converter essas imagens em palavras novamente para poder dizê-las, comunicar-se. De qualquer forma, ela reconhece ser uma nova maneira de ver o mundo.

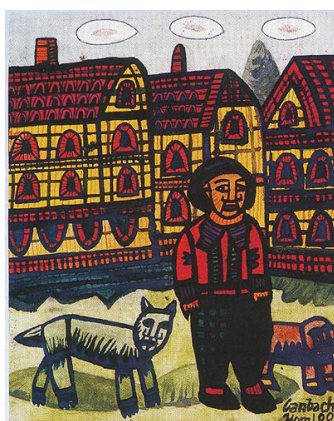
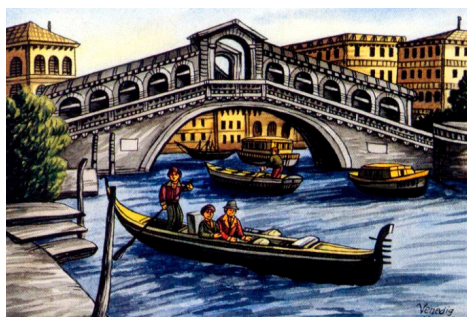
I realized then that the way I “see” things in my brain has changed. I used to “see” things with words – if I had a thought I was trying to say or get a point across it was words that I was forming in my brain and almost reading them back in order to explain something or even with a regular conversation. Now, I see more images in my mind rather than words. This makes it more difficult for me because I then have to convert those images to words and then get it out of my mouth! How simple is that? Not that simple for me. Last night I had this whole storyboard of images in my mind with this story I was going to tell my husband. I couldn’t get it out – I couldn’t put the words to the images and make it come out. I’m sure this sounds strange to most of you reading this, but I can’t figure out another way to say it. (Ibid.)

O “problema com as palavras” dificulta a escrita do *blog* e faz Kris se perguntar para quem, afinal, ela está escrevendo.

I have started this post many times and didn’t finish it. I was afraid that those of you that read this blog will think I am writing about you – and then I realized that the people I am going to write about probably don’t read this blog so it doesn’t matter anyway! So, if you are reading this – it isn’t about you. (Ibid.)

Um paradoxo da escrita, um problema de representação: Kris quer se comunicar principalmente com as pessoas que, assim como ela, têm a doença de Alzheimer, mas reconhece que não são elas que leem os *posts*. Assim, o *blog* é sobre alguém diferente daquele que o lê. “[...] se você está lendo isso – isso não é sobre você”. A dificuldade de comunicação com as pessoas é um tópico recorrente e nos leva a questionar – assim como faz Joe – de quem é, afinal, o problema – dos doentes ou daqueles que não são capazes de compreendê-los.

Se Kris e Joe escreveram *blogs*, o alemão Carolus Horn (1921-1992), diagnosticado aos 58 anos, e o norte-americano William Utermohlen (1933-2007), diagnosticado aos 61 anos, pintaram quadros ao longo da doença.



FIGURAS 26–33
Quadros de
Carolus Horn, ao
longo da evolução
da doença de
Alzheimer.



FIGURAS 34–42
Autorretratos
de William
Utermohlen, ao
longo da evolução
da doença de
Alzheimer¹³.

Os quadros de Utermohlen e Carolus compõem uma constelação de gestos, expressões, brilhos, sombras, no ritmo ondular da doença e da memória, como um jogo de presença e ausência, como uma possibilidade, tal como os *blogs* de Joe e Kris, de emaranhar narrativa e experiência por meio da imagem.

13. Disponível em: <https://bit.ly/2YrspCA>. Acesso em 23 fev. 2014.

Entre sopros e assombros, os “autores dementes” escrevem e pintam sensações, percepções por meio de um tipo especial de narrativa: como Taussig (2011) diz sobre a escrita do caderno de campo – ou do diário, de maneira geral –, trata-se de uma transmissão direta da experiência para a página (ou a tela), usualmente de maneira apressada, abreviada, urgente. Também eles participam do trágico de que nos fala Taussig: cada palavra parece multiplicar a distância entre narrativa e experiência, linguagem e mundo; a escrita, como epítome da consciência, acaba por obliterar a realidade sobre a qual quer falar, empurrando-a mais e mais para fora de alcance. O paradoxo desse tipo de escrita se torna ainda maior num processo demencial no qual as palavras vão silenciando, e a distância entre a palavra e o autor – ou o mundo dele – beira ao abismo – “I think about what I am going to write and then I just can’t get the words to go from my head to the page” (Bakowski 2003).

Quando a percepção diante do que é visto/vivido é tão estranha – como o espanto de Joe ao ver os alimentos da geladeira querendo atacá-lo, o pavor de Célia porque o macaco invadiria a sala, o assombro de não reconhecer os parentes e de não se reconhecer no espelho e tantas outras situações que vi ao longo da pesquisa –, o ver duvida de si mesmo e precisa encontrar outro modo de ver-narrar. E aí, então, as imagens abundam como uma maneira de reinventar conexões e mundos possíveis.

Wagner (1995) nos convida a suspeitar de nossa habilidade de comunicar, expressar as nossas intenções, já que não podemos conhecê-las diretamente, mas somente a partir do conhecimento das intenções dos outros. Trata-se, antes, de um blefe, um descompasso entre o querer dizer, o dizer propriamente e o que os outros entenderam desse dizer. Há uma ambiguidade, um enigma em torno da intencionalidade e espontaneidade, as quais ficam escondidas e mediadas num campo relacional. Assim como acontece com o humor e a metáfora, a intenção pode pregar peça, ser um truque, uma brincadeira, uma trapaça e inverter o sentido, torcer a perspectiva; ela pode falar indiretamente e recusar o verbal e o categórico. Como a fotografia, a intenção, para Wagner é oculta, obscura, traiçoeira, finge se parecer com o “eu” conhecido do retrato quando se parece tão pouco com ele – tal como o doente que se olha no espelho e não se reconhece. Ela tem, assim, um quê de revelação, aparição, deslumbramento. Para o autor, tais armadilhas, as rasuras e os blefes da linguagem, em vez de inviabilizá-la, também narram, contam coisas importantes. Se, afinal, somos todos narradores não confiáveis, cabe se perguntar por que alguns são menos confiáveis do que outros.¹⁴

14. O termo “narrador não confiável” foi criado em 1961 pelo crítico literário estadunidense Wayne C. Booth, em *The Rhetoric of Fiction*. Algumas tentativas de classificação se deram, referindo-se aos loucos, doentes mentais, ingênuos, mentirosos como narradores não confiáveis. Desde então, muitos escritores e autores entraram na discussão, questionando até que ponto um narrador, qualquer que seja, pode ser considerado confiável.

Para Course (2012), a linguagem é um fenômeno problemático, estranho, paradoxal: se só podemos nos conhecer e criar por meio dela, se é pela linguagem que se constitui a autoridade e as relações sociais, ela tem um excesso de força que nos tira o controle. O excesso de significado pode ser tanto uma má intenção quanto uma qualidade endêmica do próprio discurso. A linguagem se torna, assim, a própria agência, um ato, um movimento, e não mera apropriação por parte de um sujeito.

A linguagem como ato e movimento, que constitui uma autoridade ao mesmo tempo em que foge do controle daquele que a tem, permite olhar para os deslocamentos, as sobreposições, as tensões da composição da doença de Alzheimer que transbordam do campo médico para outros campos, sujeitos, referências.

Se Taussig (2011) fala em abrir a linguagem e Cesarino (2011a), em torcê-la, Deleuze (2011, 9) leva-a a delirar, “inventar na língua uma nova língua, uma língua de algum modo estrangeira”. Levar a língua a delirar é fabular, experimentá-la como devir, “arrastar as palavras de um extremo a outro do universo” (p. 9), criar “uma linha de feitiçaria que foge ao sistema dominante” (p. 16), tirá-la de “seus próprios sulcos” (p. 16), “inventar um povo que falta” (p. 14). O que são os *blogs* e os quadros senão uma tentativa de criar uma linha de fuga, buscar um sentido além do sentido, constituir uma comunidade de pessoas com doença de Alzheimer? Inventar um povo é inventar uma possibilidade de vida.

Para Deleuze, o delírio, na literatura – e eu acrescentaria na arte e no xamanismo –, é passagem, devir, saúde. “Porém, quando o delírio recai no *estado clínico*, as palavras em nada mais desembocam, já não se ouve nem se vê coisa alguma através delas, exceto uma noite que perdeu sua história, suas cores e seus cantos” (Ibid., 9). O delírio, quando sai da literatura para cair na vida, não é mais saúde, mas doença, não é passagem de vida, mas “parada do processo” (p. 14). Não é fabulação; é confabulação. Assim como o pensamento da loucura não é uma experiência da loucura, mas do pensamento – só se torna loucura no desmoronamento (Deleuze 1992, 133) –, o delírio, na literatura, é signo. Como a memória, o delírio, na clínica, perde a sua polissemia, tornando-se patologia.

Quando, porém, a pessoa com doença de Alzheimer traça uma linha de fuga ao escrever um *blog*, pintar um quadro, fazer uma piada, ter ironia, o delírio se torna tanto signo quanto patologia, crítica e clínica. Mas, diferentemente do escritor que volta à “normalidade” após o ritual ou a escrita, parece não haver essa volta para uma pessoa em processo demencial. “Todos nós precisamos tirar férias de nossos lobos frontais

– a tragédia é quando, por doença ou lesão graves, não há volta das férias”, escreve o neurologista Oliver Sacks (2006, 72).¹⁵

É preciso, porém, se perguntar o que significa essa “não volta” quando estamos diante de uma doença em que se alternam momentos de lucidez e demência. Como no ritual xamânico, no qual a quase inconsciência do xamã o leva a ver mais (Taussig 2011), é muito mais a dobra ou uma relação paradoxal entre consciência e não consciência que está em jogo – e não uma separação ou oposição. Se estamos constantemente oscilando entre diferentes estados de consciência – em sonhos, doenças, usos de alucinógeno, rituais –, o que, então, significa estar/ser consciente, “voltar à normalidade”? Afinal, como disse um neurologista, “não se é demente o tempo todo”.

Nesse compósito espelho-rostos-linguagem, a “dissolução do *self*” se posiciona de acordo com quem olha, para quem e do que se vê: a vista embaçada e desfocada pode ser a nossa, os “não doentes”, olhando para eles, “doentes”; a deles olhando para nós, familiares e amigos e eles olhando para eles mesmos. A partir da capacidade de ver, ouvir e dizer posicionada num campo de relações e contextos de enunciação – se numa consulta médica, numa reunião da Abraz, na sala de casa, como autor de um *blog* ou de uma obra de arte, ou num ritual xamânico –, a dissolução pode ser sintoma patológico, signo ou modo de subjetivação.

A “dissolução do *self*” e a perda das funções cognitivas da doença podem ser expressões de “desrostificação” (como devir, tanto como “não pessoa”, em alguns contextos/discursos, quanto como “pessoa múltipla”, em outros) e rostificação (com a eleição de alguns rostos como sendo mais “normais” e “saúdáveis” do que outros ou com a tentativa de se agarrar a um rosto para dizer que a pessoa permanece, apesar de tudo). Orelhas, narizes, olhos e mãos compõem uma galeria de rostos múltiplos, fragmentados, compósitos, um devir-outro, um devir-Alzheimer, uma espécie de “fórmula de *páthos*”¹⁶ – rostos contra Rosto. Outros rostos, enfim, são possíveis. “[...] onde os pontos de desterritorialização se tornam operatórios, as linhas de desterritorialização se tornam positivas absolutas, formando estranhos devires novos, novas polivocidades” (Deleuze e Guattari 1996, 57).

Outros rostos, outros espelhos, outras linguagens. Se o rosto borra e o espelho se estilhaça, a linguagem, na doença de Alzheimer, também se abre, torce, delira, incendeia por meio da metáfora, da imagem, do

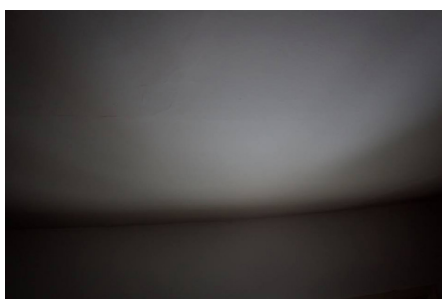
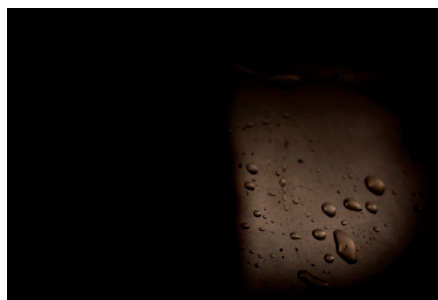
15. Como me disse um neurologista, o lobo frontal é responsável por nossa humanidade, como o cumprimento das regras sociais e controle de “instintos primitivos”, como a sexualidade, julgamento crítico.

16. A expressão “fórmula de *páthos*” (*pathosformel*) é de Aby Warburg para descrever, principalmente, uma série de gestos, expressões, formas corporais que sobrevivem em quadros e retratos desde a Renascença. Tal expressão é recuperada e discutida por Didi-Huberman (2013a), numa proposta de uma “antropologia dos gestos”.

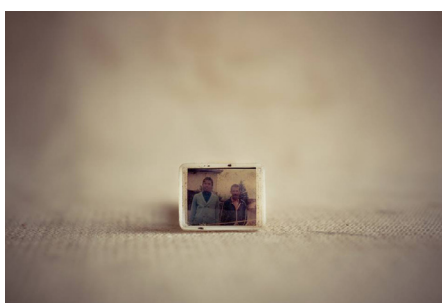
corpo, numa dobra entre demência e lucidez, lembrança e esquecimento, rotina e criatividade, terror e humor. Uma linguagem que se torce para, afastando-se do sentido, extrapolando o ordinário, pôr em relação a função poética e a função referencial, tornando essa diferença ambígua, compósita (Cesarino 2011a).

O cotidiano se assombra; real e surreal, memória e alucinação, literal e metáfora se sobrepõem, como quando Guilherme usou o chinelo para mudar o canal da televisão.¹⁷ Em um “mundo às avessas”, com outras referências – incluindo a própria noção de realidade –, faz-se necessária uma linguagem–devir, incompreensível para alguns que, mesmo quando usa o verbal, extrapola-o para além dele, fazendo repercutir em outras expressões estéticas.¹⁸

POR UMA ETNOGRAFIA ASSOMBRADA



Vi isso apenas de relance [...],
mas faz parte de um conjunto
de imagens que desde então
me hipnotizam.
(Marilyn Strathern,
O efeito etnográfico).



FIGURAS 43–47
Fábio Messias.

17. Ou ainda: o literal é uma metáfora que se obviou (Wagner 1989) – a metáfora da metáfora que obvia o referente ou quando a metáfora se torna o próprio referente, como Hamlet que revela a verdade fingindo-se de louco, revela a verdade por meio da encenação do teatro; ou como, em minha pesquisa, o cotidiano que se torna absurdo, surreal, beira ao absurdo, e as atividades domésticas aparentemente mais banais viram assustadoramente misteriosas.

18. A produção cada vez maior de filmes, romances, autobiografias, peças de teatro, músicas, fotografias, *blogs*, exposições sobre a doença parece atestar isso.

As dobras que acompanharam a pesquisa também fizeram a minha experiência enquanto antropóloga. Eu também me vi imersa entre o terror e o humor, a rotina e a criatividade, a pessoa e a dissolução, a memória e a invenção, os brilhos, as trilhas, os contornos e o caos de um emaranhado. Também fui assombrada, embriagada pelas inúmeras cenas que vi, ouvi, imaginei, montei ao longo desse compósito que é a etnografia, como pesquisa-escrita, campo-teoria, experiência-narrativa.

Olga, com batom e pantufas rosas, brincos, colar e anéis, e de fralda, que me recebeu como boa anfitriã oferecendo café que ela não conseguiria fazer, que dançou com desenvoltura na consulta, mas não conseguiu acompanhar a conversa na casa que ela dizia não ser sua, que me deu ótimos conselhos enquanto esperava pela mãe, falecida há 20 anos. Guilherme, que deitou a televisão para as pessoas não caírem e vestiu a camisa como se fosse calça. A mão aflita de Célia segurando um pano porque o macaco da novela entraria na sala. José, que comeu ração de cachorro e não conseguia mais completar uma frase; Dr. P, que pegou a cabeça da esposa pensando ser o seu chapéu (Sacks 1997); Jimmie, que acreditava ter 19 anos quando tinha 40 (Ibid.); Jussara, que convidou a imagem do espelho para passear. Olhos que brilharam, assustaram-se, apagaram-se; mãos apressadas, caladas, confidentes; os risos, as piadas, as queixas, os choros, os pedidos – vislumbres que permanecem, imagens que hipnotizam: uma frase, um gesto, uma cena, um fragmento. Se os processos demenciais se desenrolam entre sopros e assombros, a etnografia também foi afetada por eles – também tive os meus fantasmas.¹⁹

Ciente de que a escrita, como “epítome da consciência”, é falha para expressar a experiência, de que as palavras acabam por abrir um abismo entre o sujeito e o mundo – ou entre a linguagem e o mundo –, Taussig (2011) nos convida a incorporar as imagens, os espantos, os mistérios, os gestos percebidos ao longo da pesquisa. A alucinação – como uma imagem, uma aparição – funciona como uma analogia para pensar xamanismo, etnografia, caderno de campo; ela opera uma abertura da linguagem, um exercício de deformar a visão para ver mais e além – um ver estrábico, laborioso, um ver em câmera lenta.

A imagem como espírito, visão, profecia (Kopenawa e Albert 2015) implica um ato de ver em que, mais do que narrar, evoca e expressa; é, portanto, mais da ordem do gestual do que do discursivo – o que se mostrou de fundamental importância diante de um processo demencial. Se é na escuridão da noite que as visões xamânicas brilham, como é para os

19. O assombro também está em estudar algo que pode vir a ser – como a velhice e a doença de Alzheimer. Bisavós, avós e outros parentes tiveram a doença e, por mais que a causa hereditária não seja comprovada, o medo – principalmente de meu pai, que já se referiu a isso em muitos momentos – é real.

vaga-lumes, como ver, em meio ao nevoeiro da doença, os lampejos, as aparições? Numa doença “cujos fios vão se soltando aos poucos”, o que podem as imagens nesse contexto de lapsos e desmoronamentos? O que elas mostram quando as palavras silenciam?²⁰

A imagem me permitiu ver a doença de Alzheimer de outro modo. Ao perceber e incorporar as fotografias, os vídeos, os *blogs*, as páginas no Facebook, a arte, o humor, os gestos, as cenas, as metáforas, os assombros, pude escutar as pessoas em processo demencial, ouvir o não dito, e ver o que normalmente não se vê quando se está diante de uma doença como essa. Em vez de tomar como dados a “dissolução do *self*”, a perda da memória, a falta da linguagem, eu mostrei como a dissolução pode ser dissolvida ou potencializada, como a memória se torna corpórea e sobrepõe com a invenção e que a linguagem, em vez de simplesmente – ou apenas – desaparecer, abre-se, torce, delira, incendeia.

Abrir a linguagem (Taussig), rasgar a imagem (Didi-Huberman), rachar a coisa (Foucault, Deleuze): buscar associações inesperadas, perceber similaridades onde, num primeiro contato, não tem. Assim foi a minha tentativa de relacionar doença de Alzheimer e xamanismo – e também com a literatura – como um “encontro criativo de referências” (Cesarino 2011b), numa espécie de escrita-delírio na qual há a conexão de dessemelhantes para ver o que não se vê a olhos nus.²¹ A imaginação, aqui, é o conhecimento transversal, o poder intrínseco da montagem que faz aparecer semelhanças onde se supunha que não havia, inventar analogias entre ordens de realidades mais afastadas, mais heterogêneas (Didi-Huberman 2013b).²² Foi essa a lição que Lévi-Strauss diz ter aprendido com o surrealismo. Foi isso o que a doença de Alzheimer, em seu surrealismo cotidiano, revelou-me.

Se a composição da doença revelou uma experiência e uma estética ao longo dos campos e sujeitos percorridos, a etnografia também se compõe nessa dupla dimensão: enquanto experiência e estética.²³ Para isso, foi preciso habitar o nó, tornar-se linha: escolher o que revelar e o que ofuscar, do que lembrar, esquecer e imaginar, transitar entre fatos e delírios e caminhar ao longo de muitos lugares – dos ambulatórios médicos aos congressos, dos

20. Agradeço especialmente a Fabiana Bruno por essa e outras questões referentes às imagens da pesquisa.

21. A relação com o xamanismo e a literatura (como *Alice através do espelho*, de Lewis Carroll) se dá numa tentativa de pensar o devir-outro da doença, o espaço de metamorfose de um “mundo às avessas”. Discuto essas relações em “Doença de Alzheimer e xamanismo: diálogos (im)possíveis” (no prelo).

22. Como diz Strathern (2014, 405), “as relações são o que faz as pessoas ‘verem’, o que quer que elas vejam”. Ou ainda: “a escrita só funciona se ela for uma recriação imaginativa de alguns dos efeitos da própria pesquisa de campo” (p. 346).

23. Tomo estética, aqui, como pensamento sensível, imagético, intuitivo (Bruno 2009), teoria das qualidades do sentir (Freud 2006), reflexão sobre metáforas e códigos sensíveis (Cesarino 2011a).

congressos à Abraz, da Abraz às casas das famílias, das casas aos *blogs*, dos *blogs* às páginas no Facebook, às fotografias, aos vídeos.²⁴

Ao montar a etnografia a partir de imagens que o campo me revelou – *dente de leão, casa, espelho-rostos* –, procurei mostrar como elas atuam como presença (Severi 2009) – e não como representação –, ou como as “imagens dialéticas” de Walter Benjamin, ao apresentar um campo de relações, como entre demência e lucidez, rotina e criatividade, pessoa e “dissolução do *self*”, terror e humor, memória e alucinação, doença e velhice, normal e patológico, e perceber quais polos brilhavam e quais se apagavam conforme as situações e os sujeitos, numa constante reversão figura e fundo, luz e sombra, como a noite e o vagalume, o dente de leão e o sopro, o espelho e o assombro.

“I swear I saw this”, escreve Taussig (2011) depois de ver, num relance, uma mulher – ou o que ele acha ser uma mulher – costurando um homem – ou o que ele acha ser um homem – numa sacola, no acostamento de um túnel. Ainda sem poder acreditar no que tinha visto, Taussig desenha a cena para ver mais uma vez. Para ele, o caderno de campo, como a imagem e o canto do xamã, é um ato de testemunhar, uma combinação entre ver, falar e se comprometer. O testemunho é uma fala que toma a posição do “Eu” – *Eu* juro que *Eu* vi isso. O “Eu” dessa frase, em minha pesquisa, pode ser tanto o da antropóloga que compõe uma etnografia, quanto o do familiar nas relações de cuidado e o da pessoa em processo demencial na experiência com a doença. Cada um deles, a seu modo e com propósitos diferentes, buscou e compôs um nome para a experiência que viveram e/ou estão vivendo. Também para os residentes, os médicos e a equipe da Abraz, o nome se mostrou fundamental para a confecção do diagnóstico, a forma de tratamento e o manejo da doença. É velhice ou doença? É doença ou pirraça? É memória ou alucinação?

Diante do cotidiano assombrado e nebuloso da doença – e da etnografia –, cada um dos sujeitos posicionados nessa cartografia complexa de conexões e desconexões precisou reivindicar, criar, reinventar uma fala, deslocando noções de doença, pessoa, memória, realidade, numa montagem entre experiência e estética. Se, para o poeta Manoel de Barros, o nome empobreceu a imagem, coube à imagem torcer, abrir, rachar o nome.

As imagens são os vaga-lumes. Contra o pessimismo apocalíptico do cineasta Pier Paolo Pasolini e do filósofo Giorgio Agamben, os quais decretaram a destruição da experiência, o fim dos seres humanos, de comunidades vivas e da cultura de resistência diante do terror das guerras, da ascensão do fascismo, da ditadura industrial e consumista e da sociedade de

24. Essas foram as linhas que escolhi seguir, ciente de que outras ficaram de fora e que teriam me levado a outros caminhos, como os laboratórios e a indústria farmacêutica, o mercado e os cursos de cuidadores, as políticas públicas, a legislação etc. Algumas linhas, apesar de me esbarrar com elas, acabaram não sendo seguidas, a despeito do interesse, como os filmes e as autobiografias, os quais ficarão para um próximo percurso.

controle,²⁵ Didi-Huberman (2011) defende a sobrevivência dos vaga-lumes, ou seja, os lampejos, as resistências, os desejos, as insurreições que vêm à tona na escuridão da noite, a dança dos vaga-lumes, “[...] esse momento de graça que resiste ao mundo do terror [...]” (p. 25), por mais fugaz e frágil que possa ser. Para ele, decretar o fim dos vaga-lumes pela luz ofuscante do poder – como faz Pasolini – é “[...] ver somente a noite escura ou a ofuscante luz dos projetores [...]. É não ver mais nada. É, portanto, não ver o espaço – seja ele intersticial, intermitente, nômade, situado no improvável – das aberturas, dos possíveis, dos lampejos, dos *apesar de tudo*” (p. 42). Os vaga-lumes só desaparecem, assim, quando deixamos de segui-los.

Pois Didi-Huberman os segue, vê os lampejos de contrapoder, e mostra que “[...] a experiência é indestrutível, mesmo que se encontre reduzida às sobrevivências e às clandestinidades de simples lampejos na noite” (Ibid., 148), mesmo em cenários tão sombrios – ou justamente por causa deles: “[...] a dança viva dos vaga-lumes se efetua justamente no meio das trevas” (p. 55). É na escuridão, no terror, no desespero, que os lampejos podem ser vistos e fazem aparecer “palavras-vaga-lumes” e “imagens-vaga-lumes” contra as “palavras-projetores”, como os testemunhos de trauma, os sobreviventes de guerra, os jornais do gueto de Varsóvia, as crônicas de insurreição, as fotografias do prisioneiro da câmara de gás. A queda da experiência também é uma experiência e a transformação não significa destruição.

Se a doença de Alzheimer já foi associada aos tempos modernos em crise com a memória, ao empobrecimento da narrativa e experiência, os *blogs*, os quadros, o humor, os comentários, os gestos, os rostos das pessoas em processo demencial, as metáforas e imagens são os lampejos dessa noite escura, noite essa que também tem os seus vaga-lumes – um olho que brilha, uma mão que segura um cobertor, os pingos d’água depois do banho, a borra de café numa xícara, uma foto guardada, uma piada, uma linguagem que se inventa, um quadro, uma queixa, um passeio, uma dança, uma música, um riso, um choro, uma recusa, um desejo. E esses lampejos também compõem uma experiência, uma memória, um conhecimento, ainda que seja numa doença que vai apagando-os.

Não se trata, com isso, de negar o terror da doença, mas de vê-la para além desse horizonte. Ver além, ver mais, ver vaga-lumes: ver a potencialidade do borrão, da dissolução. Ver que, em meio à névoa, Joe usa o humor e inventa palavras quando elas pareciam perdidas; Kris percebe seu cérebro se tornar mais imagético; Dr. P ouve música para fazer as atividades diárias; Jimmie vai à missa para se orientar; Rebecca se mantém viva e coerente no

25. Uma referência importante para esses autores é Walter Benjamin, principalmente “Experiência e pobreza” e “O narrador”. Didi-Huberman mostra, porém, que Benjamin fala em declínio da experiência e não em destruição, além de vislumbrar a potencialidade, os lampejos e as brechas que podem daí emergir, o que faltaria à visão apocalíptica de Pasolini e Agamben.

teatro; William Utermohlen e Carolus Horn pintam quadros. E tantos outros que fazem comentários, contam piada, discordam, movimentam-se, em lampejos de desejo, pensamento, saber. Se há motivos para ser pessimista, “[...] é tão mais necessário abrir os olhos na noite, se deslocar sem descanso, voltar a procurar os vaga-lumes” (Ibid., 49).

Se é possível ver vaga-lumes na escuridão, os rostos distorcidos do espelho às avessas nos mostram que também é importante ver os borrões – a vista embaçada, um olhar que se perde, uma fala que não sai, um corpo que não se movimenta, o banheiro de casa que não é encontrado, o retrato e o espelho que revelam fantasmas, a máquina de lavar que não mais se consegue ligar, o café, o banho, a comida que não mais se consegue fazer. Ver os vaga-lumes e os borrões é ver os vislumbres que permitem, em meio às perdas, fazer aparecer a constelação de uma experiência, uma narrativa, uma memória, um legado. “Ainda que beirando o chão, ainda que emitindo uma luz bem fraca, ainda que se deslocando lentamente, não desenham os vaga-lumes, rigorosamente falando, uma tal constelação?” (Ibid., 60).

Para Lévi-Strauss (2005, 188), a pesquisa com os mitos revelou uma experiência estética, ainda mais excitante porque

esses mitos, ao primeiro contato, assemelham-se a enigmas. Contam histórias sem pé nem cabeça, cheias de incidentes absurdos. É preciso incubar o mito durante alguns dias, semanas, às vezes meses, até que, de repente, a centelha brote e que, em determinado detalhe inexplicável de um mito, se reconheça transformado determinado detalhe de um outro mito, e que se possa, por esse ângulo, reduzi-lo à unidade. Tomado por si só, cada detalhe não precisa significar algo, porque é no seu relacionamento diferencial que reside sua inteligibilidade.

Como os mitos, para Lévi-Strauss, e a doença de Alzheimer, para mim, a etnografia pode assumir a fluidez de uma “sopa de enguias”, como Aby Warburg se referia ao seu próprio estilo: uma “massa informe, sem pé nem cabeça, de um pensamento sempre avesso a se ‘cortar’, isto é, a definir para si mesmo um começo e um fim” (Didi-Huberman 2013^a, 29). “Como se orientar num nó de problemas?” (p. 37).

“Trata-se, na verdade, de experimentar em si um deslocamento do ponto de vista: deslocar a própria posição do sujeito, a fim de poder oferecer meios para deslocar a definição do objeto”, diz Didi-Huberman (Ibid., 37) sobre a viagem de Warburg às sociedades indígenas do Novo México, mostrando como a busca pelo não saber levou-o a recolher os detalhes, os rastros, os desmoronamentos, os intervalos como importantes porque são portadores de incerteza e desorientação. Assim também o é para

a etnografia e para a doença de Alzheimer: as pistas do cotidiano indicam mistérios, enigmas, estranhezas – na doença de Alzheimer, são os detalhes do dia a dia que vão revelar o que os doentes não mais sabem ou conseguem fazer. É perseguindo esse não saber, escavando fendas, atravessando lacunas, coletando incertezas, que o diagnóstico – e, afinal, a vida com demência – vai sendo montado.

A etnografia como experiência de deslocamento e suspensão do saber levou-me a outras direções, a criar caminhos alternativos, como a abertura do campo para além da biomedicina, a potencialidade das imagens, a conexão com o xamanismo e a literatura, a inclusão dos enfermos como sujeitos da pesquisa. Deslocar-se por entre os fios do emaranhado etnográfico através de um movimento transversal de dobras e sobreposições foi importante para manter a complexidade e a nebulosidade que rondam a doença de Alzheimer como algo misterioso e escorregadio, em uma obscuridade tanto epistemológica quanto ontológica (Taussig 1993).

A criação de um mundo à parte – o mundo da demência – ao mesmo tempo em que requer estratégias de travessias, como “não bater de frente”, ser criativo, ter humor, mantém algo de intransponível, uma alteridade marcada por outros tempos, espaços, referências. Se esse encontro de mundos traz o problema da interpretação e tradução à etnografia e ao xamanismo, a doença de Alzheimer também participa dele, tanto no que se refere ao doente que precisa aprender a transitar entre esses mundos e à tarefa do cuidador-familiar e do médico em ser capaz de ver e ouvir essas pessoas quanto à empreitada desta antropóloga que vos escreve.²⁶ O problema da tradução se desloca entre mundo da demência e da não demência, entre demência e xamanismo, entre demência e etnografia ou performance e escrita (como passar do que observamos, vemos, ouvimos, para o que escrevemos).²⁷

A doença de Alzheimer também como um problema de tradução levou-me a ficar atenta aos momentos em que o objeto é nomeado e nas consequências dessa nomeação, descrever o processo de constituição dos nomes, seus distanciamentos e sobreposições, relacioná-los aos contextos e mostrar permanências e transformações. O mais importante foi mostrar essas conexões, habitar o emaranhado muito mais do que interpretar e analisar. Mais do que perguntar o que é a doença de Alzheimer, o objetivo foi percorrer o que ela (des)conecta.

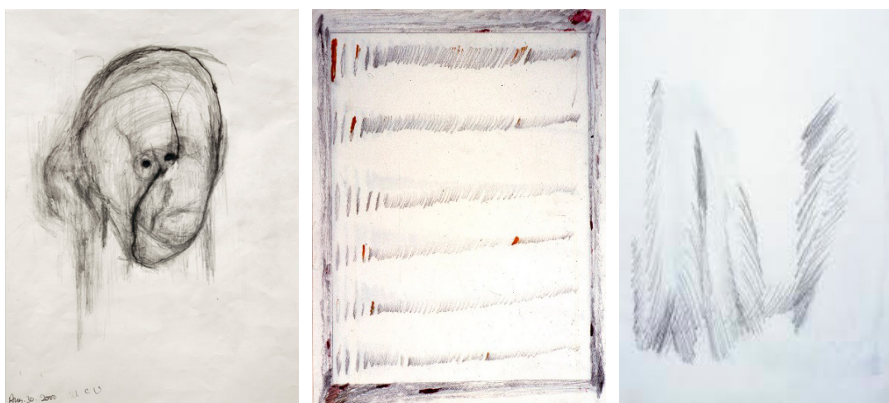
26. Como bem adverte Strathern (2006, 450): “Os esforços comunicativos dos antropólogos são dificultados pelo próprio objeto de estudo; e, na verdade, se não o são, se não há hesitações, então algo está errado”.

27. Taussig fala em testemunhar como a relação entre ver, escrever e se comprometer. Para ele, o caderno de campo é o encontro dessas dimensões. A questão que ele percorre é: o que se perde na passagem do caderno de campo à escrita do livro? Percorrer a relação entre campo e escrita também é o que faz Strathern (2014). Nesse percurso, tanto Taussig quanto Strathern revelam os assombros da pesquisa.

Para as pessoas em processo demencial, a crise da representação pode ser vista na dificuldade de comunicação, como o “problema com as palavras”, o *blog* “que não foi feito para você”, os quadros cada vez mais abstratos de William Utermohlen e Carolus Horn. As dificuldades e falhas dessa busca pela linguagem acabam por abri-la: rostos, gestos, ruídos, silêncios, lacunas, metáforas, sopros, assombros precisam ser vistos, ouvidos, testemunhados. Entram as imagens como potencialidade de expressão: as imagens torcem as palavras, criam novos contextos de enunciação, tensionam discursos oficiais, oferecem outros mundos e formas de reconhecimento.

O espelho como refração e divergência é uma boa imagem-conceito, referência-metáfora para a proposta de uma etnografia assombrada: o não se ver na imagem refletida significa suspender o saber para entrar no mundo do outro, deslocar-se por outras referências, num mundo às avessas, num campo de estranheza, desorientação e dissolução do sujeito para levar o pensamento nativo a sério (Viveiros de Castro, 2002) e traduzi-lo sem aplinar as diferenças.

É como fez Didi-Huberman (2012a) que, em vez de descartar o borrão na fotografia do prisioneiro por ser esteticamente inviável para uma exposição, viu a potencialidade, o borrão como importante em si, um testemunho do absurdo e perigo da guerra.²⁸ O borrão, como a dissolução na doença de Alzheimer, é o que fica quando se trata de perceber uma realidade incerta, de imaginar o inimaginável, representar o irrepresentável, experimentar o que não se quer experimentar. Só vê o borrão quem é capaz de ver em meio à névoa, quem abriu o olhar, quem tomou a posição de fazer da imagem um ato, uma questão, uma tensão.



28. Diante da descoberta de quatro fotografias feitas por um prisioneiro numa câmara de gás, que mostravam, de dentro de uma cela, fragmentos do mundo lá fora, como um pedaço do chão, do céu, de uma árvore, uma delas, tida como um borrão, não foi levada em conta para a exposição feita posteriormente por ser esteticamente inviável. Didi-Huberman (2012a), porém, defende que devemos considerar a fotografia do borrão justamente por mostrar o contexto de aprisionamento e horror em que foi produzida. Nesse sentido, ser “apenas um borrão” diz muito.

A etnografia é um exercício do olhar no qual o invisível é mais importante do que o visível – como ver linguagem onde dizem que não tem, ver pessoa em meio a “dissolução do *self*”. Para Severi (2011), a quimera é esse ato de olhar que reúne diferentes fragmentos para compor uma imagem por meio de um movimento de percepção e projeção, ordem e saliência – que, para o autor, é o que constitui o processo mnemônico. A quimera é, assim, uma montagem, uma conexão de dessemelhantes na qual o princípio organizador é a pluralidade e a contiguidade (o “e” ou o “entre”, em vez do “ou”). Ao ser uma representação plural de partes heterogêneas, a quimera não representa os seres, mas as relações possíveis ou imaginadas como tais entre eles, assim como a minha proposta não foi representar a doença de Alzheimer, mas as relações – possíveis ou imaginadas como tais – que a compõem.

A etnografia também pode ser uma quimera, em um movimento de conter e transbordar, selecionar e projetar, uma combinação de diferentes tempos e espacialidades, uma pluralidade que mobiliza suas partes invisíveis. Ao entrecruzar os campos, sujeitos, questões e percorrer diferentes linhas, linguagens e imagens, também reuni uma coleção de fragmentos que poderia ter sido montada de diversas maneiras. Nesse sentido, “a etnografia é uma forma de invenção controlada” (Cesarino 2013, 6, Strathern 2006).

A etnografia começou com consultas e chegou em delírios: da alucinação como patologia, abriu-me o ver alucinatório da imagem; das neuroimagens dos exames de ressonância magnética, fui para as imagens mentais/endógenas de pessoas em processo demencial. Transbordar da medicina para cair no ponto de vista demente foi a minha maneira de atravessar o espelho, traçar uma linha de fuga para a doença. Nessa dobra deleuziana entre clínica e crítica, a estética é a torção da classificação, é a refração do discurso biomédico, é a potencialidade da dissolução.

Também a dissolução – e tudo o que ela contém e transborda, dobra e desdobra – é uma boa imagem para a etnografia. Ao percorrer o que cabe e o que transborda na doença de Alzheimer, percebi que, mais do que um “devir outro” na demência, a doença, ela própria, é um devir, composta por fragmentos de experiências heterogêneas e plurais, um processo em constante movimento que indica, em meio a névoas, direções inesgotáveis. Eu só pude ver e caminhar ao longo desse emaranhado ao ver e caminhar ao longo da etnografia também como uma linha que o compõe. Assim, foi preciso também percorrer o que cabe e o que transborda na/da etnografia, num movimento de extensão e distensão, de uma costura inacabada, com pontas soltas e fios que vão se soltando aos poucos, e de pausas, para ver borrões e vaga-lumes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bakowski, Kris. 2003. *Dealing with Alzheimer's Blog*. 24 dez. 2003. Disponível em: <https://bit.ly/2OvPyiM>. Acesso em: 26 mar. 2019.
- Biehl, João. 2008. Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo. *Revista de Antropologia*. São Paulo, USP, vol. 51 n. 02.
- Bruno, Fabiana. 2009. *Fotobiografia: por uma metodologia da estética em antropologia*. Tese de doutorado, Instituto de Artes, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- Burke, Lucy. 2015. The locus of our dis-ease: Narratives of family life in the age of Alzheimer's. In Swinnen, Aagje & Schweda, Mark (eds.). *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Aging Studies, vol.6. Germany: Transcript Verlag, Bielefeld, p. 23-42.
- Cesarino, Pedro de Niemeyer. 2011a. *Oniska: poética do xamanismo na Amazônia*. São Paulo: Perspectivas.
- _____. 2011b. Mito, antropologia e teatro: entrevista com o antropólogo Pedro Cesarino, por Beatriz Labate. *Avisos psicodélicos*, 2 fev. 2011. Disponível em: <https://bit.ly/2JEstvv>.
- _____. 2013. O curador como etnógrafo, o etnógrafo como curador. Entrevista com Pedro Cesarino. *Máquina de escrever*. São Paulo: Capacete Entretenimentos. Disponível em: <https://bit.ly/2TxX8KD>.
- Course, Magnus. 2012. The birth of the word. Language, force, and Mapuche ritual authority. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, vol. 2, nº. 1: 1-26.
- Deleuze, Gilles. 1992. *Conversações*. São Paulo: Editora 34.
- _____. 2011. A literatura e a vida. In *Crítica e clínica*. Gilles Deleuze, 11-16. São Paulo: Editora 34.
- Deleuze, Gilles e Félix Guattari. 1996. Ano zero – rostdade. *Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia*, vol. 3. Gilles Deleuze e Félix Guattari, 28-57. São Paulo: Editora 34.
- Didi-Huberman, Georges. 2011. *Sobrevivência dos vaga-lumes*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- _____. 2012a. *Imagens apesar de tudo*. Portugal: KKYM.
- _____. 2012b. Quando as imagens tocam o real. *Pós*, vol. 2, nº. 4: 204-219.
- _____. 2013a. *A imagem sobrevivente: história da arte e tempo dos fantasmas segundo Aby Warburg*. Rio de Janeiro: Contraponto.
- _____. 2013b. Disparates. "Ler o que nunca foi escrito". In *Atlas ou a Gaia Ciência Inquieta*. Georges Didi-Huberman, 9-70. Lisboa: KKYM.
- Dulley, Iracema. 2015. *Os nomes dos outros: etnografia e diferença em Roy Wagner*. São Paulo: Humanitas, Fapesp.
- Feriani, Daniela. 2017a. Pistas de um cotidiano assombrado: a saga do diagnóstico na doença de Alzheimer. *Ponto Urbe*, vol. 20, nº. 1.
- _____. 2017b. Rastros da memória na doença de Alzheimer: entre a invenção e a alucinação. *Revista de Antropologia da USP*, vol. 60, nº. 2: 532-561.
- Freud, Sigmund. 2006. O estranho. In *Obras psicológicas completas*, vol. 17. Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago.

- Goldman, Marlene. 2015. Purging the world of the Whore and the horror. Gothic and apocalyptic portrayals of dementia in Canadian fiction. In Swinnen, Aagje & Schweda, Mark (eds.). *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Aging Studies, vol.6. Germany: Transcript Verlag, Bielefeld, p. 69-88.
- Ingold, Tim. 2007. *Lines: a brief history*. London, New York: Routledge.
- Kopenawa, Davi e Bruce Albert. 2015. *A queda do céu: palavras de um xamã yanomami*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Landa, Fábio. 2003. E. Lévinas e N. Abraham: um encadernamento a partir da Shoah. O estatuto ético do terceiro na constituição do simbólico em psicanálise. In *História, memória, literatura: o testemunho na era das catástrofes*, org. Márcio Seligmann-Silva, 111-122. Campinas: Editora da Unicamp.
- Lévi-Strauss, Claude. 2005. *De perto e de longe*. São Paulo: Cosac Naify.
- Potocny, Joe. 2006. *Living with Alzheimer's*. 25 set. 2006. Disponível em: <https://bit.ly/2FAMf70>. Acesso em: 25 mar. 2019.
- Robbins, Jessica C. 2008. "Older americans" and Alzheimer's disease: citizenship and subjectivity in contested time. University of Michigan.
- Sacks, Oliver. 1997. *O homem que confundiu sua mulher com um chapéu*. São Paulo: Companhia das Letras.
- _____. 2006. *Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Severi, Carlo. 2009. A palavra emprestada ou como falam as imagens. *Revista de Antropologia*, vol. 52, nº. 2: 459-505.
- _____. 2011. L'espace chimérique: perception et projection dans les actes de regard. *Gradhiva*, nº. 13: 8-47. Disponível em: <https://bit.ly/2JF294b>.
- Strathern, Marilyn. 2006. *O gênero da dádiva: problemas com as mulheres e problemas com a sociedade na Melanésia*. Campinas: Editora da Unicamp.
- _____. 2014. O efeito etnográfico. In *O efeito etnográfico e outros ensaios*, ed. Florencia Ferrari, 345-405. Tradução de Iracema Dulley, Jamille Pinheiro e Luísa Valentini. São Paulo: Cosac Naify.
- Taussig, Michael. 1993. *Xamanismo, colonialismo e o homem selvagem: um estudo sobre o terror e a cura*. São Paulo: Paz e Terra.
- _____. 2011. *I swear I saw this: drawings in fieldwork notebooks, namely my own*. Chicago: University Of Chicago Press.
- Viveiros de Castro, Eduardo. 2002. O nativo relativo. *Mana* 8 (1), 113-148.
- Wagner, Roy. 1989. *Symbols that stand for themselves*. Chicago: University of Chicago Press.
- _____. 1995. Hazing intent. Why Sogo left Hweabi. In *Other intentions: cultural contexts and the attribution of inner states*, ed. Lawrence Rosen, 163-175. Santa Fe: School of American Research Press.
- Wearing, Sadie. 2015. Deconstructing the American family. Figures of parents with dementia in Jonathan Franzen's *The Corrections* and A.M. Homes' *May We Be Forgiven*. In Swinnen, Aagje & Schweda, Mark (eds.). *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Aging Studies, vol.6. Germany: Transcript Verlag, Bielefeld, p.43-68.

LISTA DE FIGURAS – ROSTOS/RETRATOS

Primeira página – p. 23 (da esquerda para direita):

Linha 1: 1. Autorretrato de William Utermohlen; 2. Série “Alzheimer”, de Alex ten Napel; 3. Primeira paciente diagnosticada. Foto de Rudolph, no prontuário médico; 4. Foto: Alex ten Napel

Linha 2: 1. Foto: Alejandro Kirchuk; 2. Foto: Susan Falzone; 3. Autorretrato de William Utermohlen; 4. Foto: Alex ten Napel.

Linha 3: 1. Foto: Alex ten Napel; 2. Autorretrato de William Utermohlen; 3. Foto: Alex ten Napel; 4. Autorretrato de William Utermohlen

Linha 4: 1. Foto: Susan Falzone; 2. Foto: Alex ten Napel; 3. Autorretrato de William Utermohlen; 4. Foto: Alex ten Napel

Linha 5: todas as imagens são de Alex ten Napel

Segunda página – p. 24 (da esquerda para direita):

Linha 1: 1. Foto: Alex ten Napel; 2. Autorretrato de William Utermohlen; 3. Foto: Alex ten Napel; 4. Autorretrato de William Utermohlen

Linha 2: 1. Foto: Susan Falzone; 2. Foto: Alex ten Napel; 3. Foto: Susan Falzone; 4. Foto: Alex ten Napel

Linha 3: 1. Exposição “Alzheimer”, organizada pela Associação Internacional da Doença de Alzheimer (ADI / EUA) (recorte); 2. Foto: Alex ten Napel; 3. Foto: Susan Falzone

Linha 4: 1. Foto: Susan Falzone (recorte); 2. Foto: Alex ten Napel; 3. Exposição “Alzheimer”, EUA (recorte); 4. Foto: Alex ten Napel.

Linha 5: 1. Foto: Fausto Podavini (recorte); 2. Foto: Alex ten Napel (recorte); 3. Foto: Alex ten Napel (recorte); 4. Foto: Fábio Messias (recorte).

* Todas as imagens estão disponíveis na internet, em Google imagens e/ou em sites indicados, como:

1. William Utermohlen:
www.hypeness.com.br/2014/01/pintor-com-alzheimer-faz-auto-retratos-registrando-o-avanco-de-sua-doenca/;

2. Alex ten Napel:
<http://www.alextennapel.nl/>;


3. Primeira paciente diagnosticada:
<http://www.alzheimermed.com.br/biografia-alois-alzheimer/a-primeira-paciente-august-d/>;

4. Alejandro Kirchuk:
http://www.bbc.com/portuguese/videos_e_fotos/2012/02/120214_galeria_alzheimer_pu.shtml;

5. Susan Falzone:
<http://www.hypeness.com.br/2014/04/fotografo-capta-o-cotidiano-da-tia-com-alzheimer-em-serie-sombria-e-emocionante/>;

6. Fausto Podavini:
<http://www.hypeness.com.br/2013/05/projeto-fotografico-tocante-mostra-o-dia-a-dia-de-uma-esposa-cuidando-do-marido-com-alzheimer/>;

7. Fábio Messias: <http://cargocollective.com/fabiomessias/Essa-Luz-Sobre-o-Jardim>.



DANIELA FERIANI é pós-doutoranda no departamento de Antropologia da Universidade de São Paulo (USP), doutora (2017) e mestre (2009) pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). É pesquisadora no Grupo de Antropologia Visual (GRAVI / USP) e do Laboratório Antropológico de Grafia e Imagem (La>grima / Unicamp). Estuda a composição da doença de Alzheimer e outras demências como diagnóstico, experiência e estética a partir de autobiografias, blogs, ensaios fotográficos, vídeos, gestos e metáforas. E-mail: danielaferiani@yahoo.com.br

Licença de uso. Este artigo está licenciado sob a Licença Creative Commons CC-BY. Com essa licença você pode compartilhar, adaptar, criar para qualquer fim, desde que atribua a autoria da obra.

Recebido em: 07/06/2018

Reapresentado: 20/12/2018

Aprovado em: 22/02/2019